



## **Chronische Erkrankungen und Behinderungen im Schulalltag**

Informationen aus der Selbsthilfe

## Impressum

Wir in der Schule:  
Chronische Erkrankungen und Behinderungen im Schulalltag –  
Informationen aus der Selbsthilfe

Herausgeber:  
Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe  
von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung  
und ihren Angehörigen e. V.  
(BAG SELBSTHILFE)  
Kirchfeldstraße 149  
40215 Düsseldorf

Telefon: +49 211 31006-0  
Telefax: +49 211 31006-48  
E-Mail: [info@bag-selbsthilfe.de](mailto:info@bag-selbsthilfe.de)  
Internet: [www.bag-selbsthilfe.de](http://www.bag-selbsthilfe.de)

Text:  
Prof. Dr. Elisabeth Sticker (Universität Siegen, Universität zu Köln) und  
Marius Grosser (BAG SELBSTHILFE)  
auf der Basis von Textentwürfen (siehe Danksagung, S. 10)  
und unter Mitwirkung der in den jeweiligen Beschreibungen  
aufgeführten Selbsthilfe-/Patientenorganisationen

Gestaltung:  
Tina Ennen, media services, Köln  
©2016

# WIR IN DER SCHULE!

**Chronische Erkrankungen  
und Behinderungen im Schulalltag**

Informationen aus der Selbsthilfe



Wir danken der AOK NordWest und der AOK Rheinland/Hamburg, die mit ihrer Unterstützung und Förderung die Entstehung dieser Broschüre ermöglicht haben.

## Inhaltsverzeichnis

Chronische Erkrankungen und Selbsthilfe			
Vorwort von Dr. Martin Danner (Geschäftsführer BAG SELBSTHILFE)	7	Hirntumoren	75
Kinder mit einer chronischen Erkrankung in meiner Klasse – wie gehe ich damit um? Vorwort von Prof. Dr. Elisabeth Sticker (Universität Siegen, Universität zu Köln)	8	Hydrocephalus, <i>siehe Spina bifida/Hydrocephalus</i>	
Danksagung	10	Hyperthyreose (Schilddrüsenüberfunktion)	77
Nachteilsausgleiche für Schülerinnen und Schüler mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen	11	Hypothyreose (Schilddrüsenunterfunktion)	79
		Ichthyose	81
		Juvenile idiopathische Arthritis, <i>siehe Rheuma/Juvenile idiopathische Arthritis</i>	
<b>Krankheitsbeschreibungen</b>		Kleinwuchs	83
Achondroplasie	15	Klinefelter-Syndrom	85
Adipositas	17	Laktoseintoleranz (Milchzuckerunverträglichkeit)	87
ADHS – Aufmerksamkeitsdefizit- Hyperaktivitäts-Syndrom	19	künstlicher Darmausgang, <i>siehe Enterostoma</i>	
Albinismus	21	Leukämie	89
Anaphylaxie (schwere allergische Reaktion)	23	Lippen-Kiefer-Gaumenspalte	91
Angeborene Herzfehler	28	Magersucht, <i>siehe Anorexie/Bulimie</i>	
Anorexie (Magersucht)/Bulimie (Ess-Brech-Sucht)	30	Marfan-Syndrom	93
Asthma	33	Migräne	95
Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitäts-Syndrom, <i>siehe ADHS</i>		Milchzuckerunverträglichkeit, <i>siehe Laktoseintoleranz</i>	
Autismus	36	Morbus Crohn/Colitis ulcerosa	97
Bluterkrankheit, <i>siehe Hämophilie</i>		Mukoviszidose (Cystische Fibrose)	99
Bulimie, <i>siehe Anorexie/Bulimie</i>		Multiple Sklerose	101
CHARGE-Syndrom	39	Muskeldystrophie	103
Colitis ulcerosa, <i>siehe Morbus Crohn/Colitis ulcerosa</i>		Mutismus	105
Clusterkopfschmerz	42	Neurodermitis	107
Cystische Fibrose, <i>siehe Mukoviszidose</i>		Nierenerkrankungen, v. a. chronische Niereninsuffizienz	110
Deletionssyndrom 22q11	45	offener Rücken, <i>siehe Spina bifida/Hydrocephalus</i>	
Depressionen	47	Osteogenesis imperfecta, <i>siehe Glasknochenkrankheit</i>	
Diabetes mellitus	51	Phenylketonurie	114
Down-Syndrom (Trisomie 21)	55	Poland-Syndrom	117
Ehlers-Danlos-Syndrom	57	Psoriasis (Schuppenflechte)	119
Endometriose	59	Rett-Syndrom	123
Enterostoma (künstlicher Darmausgang)	62	Rheuma/Juvenile idiopathische Arthritis	126
Epilepsie	64	Schilddrüsenunterfunktion, <i>siehe Hypothyreose</i>	
Ess-Brech-Sucht, <i>siehe Anorexie/Bulimie</i>		Schilddrüsenüberfunktion, <i>siehe Hyperthyreose</i>	
Glasknochenkrankheit (Osteogenesis imperfecta)	67	Schizophrenie	129
Glutensensitive Enteropathie, <i>siehe Zöliakie</i>		Schlaganfall (Hirnfarkt)	133
Hausstaubmilbenallergie	69	Schuppenflechte, <i>siehe Psoriasis</i>	
Hämophilie (Bluterkrankheit)	71	Skoliose	136
Hepatitis C	73	Spina bifida (offener Rücken)/Hydrocephalus	139
Hirnfarkt, <i>siehe Schlaganfall</i>		Stottern	141
		Tinnitus	144
		Tourette-Syndrom	146
		Trisomie 21, <i>siehe Down-Syndrom</i>	
		Turner-Syndrom	148
		Williams-Beuren-Syndrom	150
		Wiskott-Aldrich-Syndrom	152
		Zerebralparese	154
		Zöliakie (Glutensensitive Enteropathie)	156



## Vorwort

### Chronische Erkrankungen und Selbsthilfe

Die Situation chronisch kranker und behinderter Kinder in der Schule ist ein wichtiges Thema in der Selbsthilfe. Oftmals suchen betroffene Schülerinnen und Schüler sowie deren Eltern Rat bei Gleichbetroffenen, wenn es um die Bewältigung des Schulalltags geht. Immer wieder gilt es, besondere Situationen zu meistern, seien es ein Ausflug, eine Klassenfahrt, die Anforderungen des Sportunterrichts oder aber beispielsweise eine erkrankungskonforme Ernährung in der Schule.

Da vielfach auch die Lehrerinnen und Lehrer Neuland betreten, wenn es darum geht, chronisch kranken und behinderten Kindern in der Klasse gerecht zu werden, ist es von großer Bedeutung, dass sich die Beteiligten intensiv mit den vorhandenen Problemstellungen, aber auch mit einfach umsetzbaren Lösungsansätzen auseinandersetzen.

Dies ist der Ausgangspunkt des Projekts „Wir in der Schule“.

Die Ursprungsversionen der 58 Krankheitsbeschreibungen wurden von insgesamt 30 Studierenden der Universität Siegen in verschiedenen Lehrveranstaltungen zu chronischen Erkrankungen in der Schule erstellt. Dazu wurde ein einheitliches, auf den Informationsbedarf in der Schule abgestelltes Strukturierungsraster zugrunde gelegt. Da der Umfang nur grob vorgegeben war, variieren die Beschreibungen – unabhängig von dem Bekanntheitsgrad der Krankheitsbilder – etwas in ihrer Ausführlichkeit. Die Qualität der Ausführungen wurde zunächst abgesichert durch:

- acht Ärztinnen und Ärzte bzgl. der medizinischen Korrektheit,
- 68 angehende und vier erfahrene Lehrkräfte bzgl. des Nutzens für den Schulalltag,
- fünf weitere Personen bzgl. einzelner klärungsbedürftiger Aspekte.

Somit waren bereits 115 Personen an der Entstehung der Broschüre beteiligt, bevor die Selbsthilfeverbände ihre Reflexionen zum Thema eingebracht haben, ein Beispiel für gute interdisziplinäre Zusammenarbeit.

Die nachfolgenden Informationen spiegeln somit die Erkenntnisse wider, die in den verschiedenen Selbsthilfeorganisationen chronisch kranker und behinderter Menschen zum Thema „Wir in der Schule“ zusammengestellt wurden.

Die Krankheitsbeschreibungen sollen einen wichtigen Beitrag dazu leisten, die Informationslage von Eltern und Lehrkräften zu verbessern, aber auch die Kooperation zwischen Schulen und Selbsthilfeorganisationen zu stärken.

**Dr. Martin Danner**

(Geschäftsführer BAG SELBSTHILFE)

## Vorwort

### **Kinder mit einer chronischen Erkrankung in meiner Klasse – wie gehe ich damit um?**

#### **Chronische Erkrankungen und Schule**

Stellen Sie sich folgende Situation vor:

Sie übernehmen eine neue Klasse von 25 Kindern und schauen bei Ihrer Vorbereitung in die Schülerakten. Sie finden für mehrere Kinder Hinweise auf eine chronische Erkrankung:

- Jessica hat schweres allergisches Asthma,
- Achmed hat die sog. Bluterkrankheit (Hämophilie),
- Lewin hat eine Erkrankung, deren Name Sie kaum aussprechen können: Osteogenesis imperfecta,
- Paula und Roland haben ein Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitäts-Syndrom (ADHS).

Die Zahl von fünf betroffenen Kindern in einer Klasse ist durchaus realistisch. In Studien ermittelte Anteile von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen reichen je nach Einschlusskriterien von zehn bis hin zu 40 Prozent (Seiffge-Krenke, 2006, S. 74). Am häufigsten wird ein Vorkommen von 10–15 Prozent genannt (Hoß & Maier, 2013, S. 5).

Nun fällt Ihnen vielleicht auf, dass Sie weder im Studium noch bei anschließenden Fortbildungen auf diese Situation vorbereitet wurden, und Sie überlegen, wie Sie sich auf die Besonderheiten dieser Kinder einstellen können. Dabei sollen Ihnen die folgenden alphabetisch geordneten Krankheitsbeschreibungen helfen. Die allgemeine Devise im Umgang mit Betroffenen sollte sein: „So viel Normalität wie möglich, aber auch so viel Rücksichtnahme wie nötig.“ Um diese Devise umzusetzen, muss aber herausgefunden werden, welcher individuelle Unterstützungsbedarf besteht (z. B. Nachteilsausgleiche, Schulbegleitung).

Betroffene Kinder und Jugendliche sind nicht nur durch ihre chronische Erkrankung belastet, sondern sie weisen auch ein zwei- bis dreifach erhöhtes Risiko auf, infolge erkrankungsbedingter psychosozialer Belastungen psychische Störungen zu entwickeln, wie z. B. Aufmerksamkeitsprobleme, sozialer Rückzug und Ängstlichkeit/Depressivität (Pinquart, 2013, S. 55).

Eine Analyse von knapp 1.200 Studien ergab, dass chronisch kranke Kinder und Jugendliche teils deutlich schlechtere Schulnoten erhalten als ihre „gesunden“ Mitschülerinnen und Mitschüler. Dies machte je nach Krankheitsbild einen Unterschied von bis zu einer Notenstufe aus (z. B. bei Zerebralparese und offenem Rücken, Pinquart & Teubner, 2011). Dabei nimmt die Mehrheit der chronisch kranken Kinder völlig unauffällig am Schulalltag einer Regelschule teil. Nur relativ wenige chronisch kranke Kinder sind so stark betroffen, dass ihre Teilhabe in Schule, Freizeit und Gesellschaft eingeschränkt ist. Einige betroffene Kinder weisen bzgl. Schule subtile, oftmals nicht sofort bemerkte Probleme in der kognitiven, aufmerksamkeitsbezogenen und/oder sozial-emotionalen Entwicklung auf.

Diese Probleme begründen zwar nicht unmittelbar einen sonderpädagogischen Förderbedarf, erschweren aber das Zurechtkommen in einer Regelklasse. Dem Inklusionsansatz zufolge müssen aber auch diese betroffenen Kinder die Möglichkeit bekommen, optimal gefördert zu werden, damit sie nicht in das „Niemandland“ zwischen Regelschul- und Förderschulsystem fallen (Speckemeier 2014) und damit zu „Inklusionsverlierern“ werden (Schmid, 2014).

Eine Befragung von Lehrkräften (Schreiber, 2014) zu hilfreichen Materialien ergab: Eine entsprechende Handreichung für Lehrkräfte sollte möglichst kurz, handlich und übersichtlich gestaltet sein, eine Auflistung der chronischen Erkrankungen und Behinderungen enthalten sowie deren Krankheitsbilder und Symptome beschreiben. Diesem Anliegen haben wir bei der Erarbeitung der 58 Krankheitsbeschreibungen versucht zu entsprechen. Für eingehendere Informationen können Sie sich dann an die Selbsthilfeorganisationen wenden und z. B. die beiden folgenden Webseiten besuchen; sie enthalten neben der Beschreibung von Krankheitsbildern auch Informationen zum Schulrecht und zum Nachteilsausgleich:

- [www.klinikschule-freiburg.de/files/chronischkrank](http://www.klinikschule-freiburg.de/files/chronischkrank)  
Projekt der Robert-Bosch-Stiftung in Baden-Württemberg
- [www.schuleundkrankheit.de](http://www.schuleundkrankheit.de)  
Projekt der Universität Potsdam

Falls Sie ein Kind mit einer seltenen Erkrankung (Vorkommen höchstens 1 von 2.000) in der Klasse haben, ist die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e. V. (ACHSE) ein geeigneter Ansprechpartner: [www.achse-online.de](http://www.achse-online.de)

**Prof. Dr. Elisabeth Sticker**  
(Universität Siegen, Universität zu Köln)

## Literatur

- Hoß, K. & Maier, R. (2013). Medizinische Grundlagen. In M. Pinquart (Hrsg.) (2013). Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind (S.1–16). Berlin: Springer.
- Pinquart, M. (2013). Auswirkungen chronischer Erkrankungen auf die psychische Gesundheit von Kindern und Jugendlichen. In M. Pinquart (Hrsg.) (2013). Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind (S. 49–65). Berlin: Springer.
- Pinquart, M. & Teubert, D. (2012). Academic, Physical and Social Functioning of Children and Adolescents with Chronic Physical Illness: A Meta-Analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, Jg. 37, S. 376–389.
- Schmid, R. (2012). Bei den Inklusionsverlierern geht die große Angst um. *Kinder-Spezial*, Nr. 49, S. 2–3.
- Schreiber, I. (2014). Auswertung eines Fragebogens und zweier Lehrerhandreichungen. Ausarbeitung zur Lehrveranstaltung „Chronisch kranke Kinder und Trauerbegleitung im Kontext Schule“ im Wintersemester 2013/14 an der Universität Siegen.
- Seiffge-Krenke, I. (2006). Chronisch krank und auch noch psychisch beeinträchtigt? Die Ergebnisse einer neuen Literaturrecherche. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, Jg. 55, S. 73–90.
- Speckemeier, Ch. (2014). Entwicklung eines Fragebogens zur Erfassung des Bedarfs an Überwachung, Unterstützung und Betreuung von chronisch kranken Kindern in Regelschulen. Masterthesis im Studiengang Gesundheitsökonomie. Universität zu Köln.

## Danksagung

Unser herzlicher Dank für die engagierte Mitarbeit an dieser Broschüre gilt neben den Verantwortlichen der beteiligten Selbsthilfe-/Patientenorganisationen 115 weiteren Personen:

- 30 Studierenden mehrerer an der Universität Siegen durchgeführter Lehrveranstaltungen zum Thema „Chronisch kranke Kinder in der Schule“, die die ersten Entwürfe der Krankheitsbeschreibungen erstellt haben,
- acht Ärztinnen und Ärzten, die die Krankheitsbeschreibungen hinsichtlich ihrer medizinischen Korrektheit überprüft haben,
- 68 Grundschul-Lehramtsanwärterinnen und -anwärtern sowie vier erfahrenen Lehrerinnen, die die Texte hinsichtlich ihres praktischen Nutzens für den Schulalltag optimiert haben, sowie
- fünf weiteren Personen aus der Selbsthilfe und von der Deutschen Sporthochschule Köln, die mit ihrer Expertise bei klärungsbedürftigen Aspekten zusätzlich zurate gezogen wurden.

## Nachteilsausgleiche für Schülerinnen und Schüler mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen

Sowohl das Grundgesetz der Bundesrepublik Deutschland (Art. 3 Abs. 3 Satz 2 GG) als auch die Verfassungen der Bundesländer verbieten eine Benachteiligung aufgrund einer Behinderung. Rechtlich besteht ein Gebot der Chancengleichheit. Mit Ratifizierung der UN-Behindertenrechtskonvention durch die Bundesrepublik Deutschland sind darüber hinaus alle Träger der öffentlichen Gewalt verpflichtet worden, die Rahmenbedingungen für ein inklusives Bildungswesen zu schaffen.

In § 126 SGB IX (Neuntes Buch „Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen“ des Sozialgesetzbuchs) wird zum Nachteilsausgleich Folgendes bestimmt: „Die Vorschriften über Hilfen für behinderte Menschen zum Ausgleich behinderungsbedingter Nachteile oder Mehraufwendungen (Nachteilsausgleich) werden so gestaltet, dass sie unabhängig von der Ursache der Behinderung der Art oder Schwere der Behinderung Rechnung tragen.“ Dieser Gedanke liegt auch § 35a SGB VIII („Kinder- und Jugendhilfe“) sowie § 53 und § 54 SGB XII („Sozialhilfe“) zugrunde.

Im Übrigen gelten die Regelungen der Schulgesetze der einzelnen Bundesländer und deren Ausführungsbestimmungen. Bezogen auf den schulischen Kontext ist die Gewährung eines Nachteilsausgleichs ein überwiegend pädagogischer Prozess und kann nur in geringem Maße juristisch eingefordert werden.

Hinsichtlich der Beschulung von Schülerinnen und Schülern mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen gilt zum einen, dass die Rahmenbedingungen im Unterricht und bei der Erbringung von Leistungsnachweisen so auszugestaltet sind, dass körperliche oder kognitive Einschränkungen nicht in eine Behinderung der Teilhabe an Bildung umschlagen. Zum anderen sollte der Leitspruch gelten: „So viel Normalität wie möglich, so viel Unterstützung wie nötig.“

Vor diesem Hintergrund ist auch die Erstellung von Maßnahmen des Nachteilsausgleichs für betroffene Schülerinnen und Schüler zu sehen. Es kommt dabei stets auf eine vertrauensvolle Zusammenarbeit von Schulleitungen, Lehrerkollegien, Erziehungsberechtigten sowie betroffenen Schülerinnen und Schülern an.

Zielsetzung von Nachteilsausgleichen ist es, dass den betroffenen Schülerinnen und Schülern aufgrund ihrer Beeinträchtigungen keine Nachteile gegenüber den übrigen Schülerinnen und Schülern entstehen. Oder, um näher am Begriff zu bleiben: Nachteilsausgleiche sollen die aus gesundheitlichen Beeinträchtigungen erwachsenen ‚Nachteile ausgleichen‘. Welche konkreten Maßnahmen zu diesem Zweck ergriffen werden, hängt letztlich von der individuellen Situation bzw. den jeweiligen individuellen Einschränkungen der Betroffenen ab. Neben technischen (z. B. Bereitstellung spezieller Arbeits-/Hilfsmittel), personellen und organisatorischen (z. B. Verlängerung der Bearbeitungszeit, Gewährung zusätzlicher Pausen) kommen hinsichtlich des individuellen Entwicklungsstands durchaus auch sachstrukturelle (z. B. alternative Präsentation von Aufgabenstellungen und Ergebnissen) Unterstützungsmaßnahmen infrage. Grundsätzlich sind bei der Erstellung von Ausgleichsmaßnahmen dem Ideenreichtum keine Grenzen gesetzt – solange die Maßnahmen geeignet sind, Chancengleichheit herzustellen. Ausgleichsmaßnahmen dürfen selbstverständlich nicht in eine Bevorteilung der betroffenen Schülerinnen und Schüler umschlagen, sondern müssen ihren Beeinträchtigungen angemessen Rechnung tragen und daraus resultierende Nachteile ausgleichen, ohne jedoch bei der Leistungsermittlung die fachlichen Anforderungen geringer zu bemessen. Die Lern- und Leistungsanforderungen des jeweiligen Bildungsgangs sind natürlich einzuhalten.

Nachteilsausgleiche können in allen Schulformen gewährt werden. Sie sind nicht nur auf das Vorliegen chronischer Erkrankungen und Behinderungen beschränkt, sondern können auch bei vorübergehenden gesundheitlichen Beeinträchtigungen (z. B. bei einem Armbruch) erwogen werden. Ausschlaggebend für einen Anspruch auf Nachteilsausgleich ist weniger das (bloße) Vorliegen einer gesundheitlichen Beeinträchtigung, chronischen Erkrankung oder Behinderung; ein Anspruch ergibt sich vielmehr aus den damit einhergehenden Auswirkungen auf die individuellen Entwicklungs- und Lernprozesse. Dementsprechend ist die Gewährung eines Nachteilsausgleichs auch nicht an das Vorliegen eines Schwerbehindertenausweises oder an die Feststellung eines sonderpädagogischen Förderbedarfs gebunden.

In den meisten Bundesländern erfolgt die Gewährung eines Nachteilsausgleichs auf (formlosen) schriftlichen Antrag der Erziehungsberechtigten oder der unterrichtenden Lehrkräfte bei den Schulleitungen. Der Antragsbegründung sollten Nachweise über eine entsprechende medizinische Diagnose oder über einen sonderpädagogischen Förderbedarf beigefügt werden. Auch empfiehlt es sich, bereits bei der Antragstellung die Auswirkungen der vorübergehenden Beeinträchtigung, chronischen Erkrankung oder Behinderung auf das schulische Leistungsvermögen des betroffenen Kindes darzulegen. Über die Gewährung sowie über Art und Umfang eines Nachteilsausgleichs entscheiden in der Regel die Schulleitungen in Absprache mit den unterrichtenden Lehrkräften. Bei Prüfungen – insbesondere bei zentralen Abschlussprüfungen – gelten meist gesonderte Regelungen.

Hinweise zum je nach Bundesland unterschiedlichen Vorgehen finden sich unter:

[www.schuleundkrankheit.de/Nachteilsausgleich](http://www.schuleundkrankheit.de/Nachteilsausgleich)

Da vielen Erziehungsberechtigten die Möglichkeit der Gewährung eines Nachteilsausgleichs nicht bekannt ist, sollten Lehrkräfte ggf. auf diese Option aufmerksam machen.